

Population & Sociétés

Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente

Sous Embargo
jusqu'au
mercredi 1 juillet
à 00h01

Sophie Pennec*, Joëlle Gaymu*, Françoise Riou**, Elisabeth Morand*,
Silvia Pontone***, Régis Aubry****, Chantal Cases*

La majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, mais un quart seulement le font. S'appuyant sur l'enquête « Fin de vie en France », Sophie Pennec et ses collègues décrivent les lieux de vie au cours du mois précédant la mort. Elles examinent les transferts entre domicile, institution et hôpital, afin de mieux comprendre pourquoi le maintien à domicile est finalement peu fréquent à ce dernier stade de l'existence.

En France comme dans les autres pays occidentaux, les décès avaient lieu principalement à la maison jusque dans les années 1950, mais depuis, le domicile a progressivement cédé la place aux institutions. Désormais seul un quart des Français meurent chez eux (26 %) [1]. La proportion est encore plus faible au Royaume-Uni (20 %) ou en Norvège (18 %) et du même ordre de grandeur aux États-Unis (24 %) [2]. Or, en France comme à l'étranger, lorsqu'on interroge les individus sur le lieu où ils souhaiteraient décéder, ils placent généralement le domicile en premier choix [3] [4]. L'enquête « Fin de vie en France » (encadré 1), qui décrit les trajectoires résidentielles durant le dernier mois de l'existence des personnes âgées de 18 ans et plus, met en évidence les difficultés du maintien à domicile et permet de mieux comprendre les ressorts de l'hospitalisation à ce stade de la vie. Le lieu de résidence dans les dernières semaines ou les derniers jours est souvent déterminant pour le lieu de décès. L'enquête permet d'examiner en quoi les personnes qui passent le dernier mois de leur existence dans leur cadre de vie habituel se distinguent de celles qui sont hospitalisées, et quelles sont les modalités de leur prise en charge.

Le maintien à domicile se raréfie avec l'approche du décès

Un décès sur cinq est soudain, et dans ce cas, une fois sur deux il a lieu à domicile. Cette imprévisibilité empêche la mise en place d'une prise en charge particulière. À l'inverse, quatre décès sur cinq surviennent de façon non

soudaine à la suite d'un parcours, résidentiel et médical, que l'enquête permet de retracer. Nous étudierons donc ces seuls cas de décès non soudains dans la suite de cet

Encadré 1 : L'enquête « Fin de vie en France »

L'enquête « Fin de vie en France », menée par l'Ined, consiste en une observation rétrospective conduite auprès de médecins sur les circonstances de la fin de vie quel que soit le lieu de décès (domicile, hôpital, maison de retraite), l'échantillon de l'enquête étant constitué de personnes décédées [5]. Certaines de leurs caractéristiques personnelles et familiales ainsi que les circonstances médicales de leurs décès ont été recueillies par questionnaire auto-administré auprès des médecins ayant rempli les certificats de décès. L'échantillon initial de 14 999 décès de personnes âgées de 18 ans et plus est représentatif des 47 872 décès survenus au cours du mois de décembre 2009. L'anonymat des réponses était garanti par le recours à des « tiers de confiance », qui ont assuré l'anonymisation de l'ensemble des données avant analyse. Le taux global de participation de 40 % est dans la moyenne de ceux obtenus par d'autres enquêtes nationales effectuées auprès de médecins [6]. Dans l'enquête, le lieu de séjour de la personne décédée était disponible à 4 dates différentes : 28 jours avant le décès, 7 jours avant, 1 jour avant et le jour du décès. Les lieux aux 4 dates sont connus dans 84 % des cas. Plus la date est proche du décès, mieux le lieu de vie est connu du médecin.

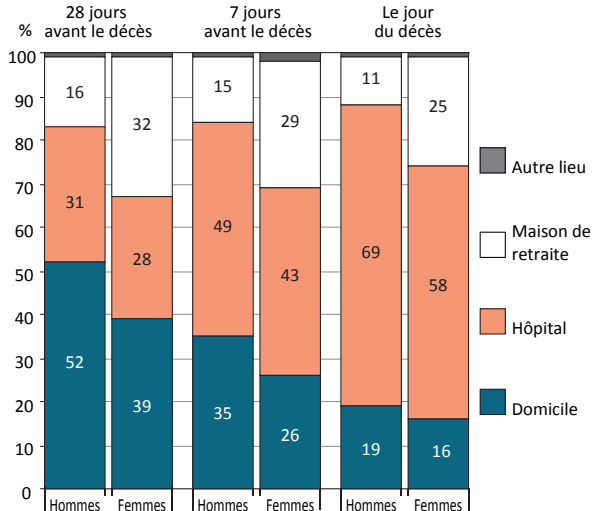
* Institut national d'études démographiques.

** Hôpital universitaire de Rennes -Pontchaillou.

*** Hôpital universitaire Robert Debré, APHP, Paris et Ined.

**** Hôpital universitaire de Besançon - Jean Minjoz.

Figure 1. Lieu de séjour à différentes dates précédant le décès selon le sexe



S. Pennec, et al. *Population et Sociétés* n° 524, Ined Juillet-août 2015.

Source : Enquête « Fin de vie en France », INED – 2010.

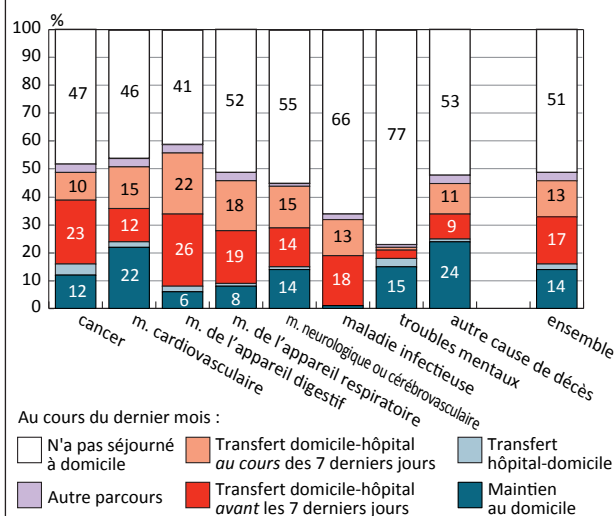
Champ : décès non soudains de personnes de 18 ans et plus.

article. Quatre semaines avant le décès, vivre à domicile est de loin la situation la plus fréquente (52 % des hommes et 39 % des femmes, soit 45 % sexes confondus), 24 % des personnes étant hébergées en maison de retraite et 29 % déjà hospitalisées. Le conjoint étant le premier pourvoyeur d'aide en cas de dépendance, la vie en couple permet plus fréquemment aux hommes qu'aux femmes de rester à domicile, ces dernières résidant deux fois plus souvent en maison de retraite (32 % contre 16 %) (figure 1). En revanche, à ce stade de la vie, hommes et femmes sont aussi souvent hospitalisés (environ 30 %). Plus on approche de la mort, plus le maintien à domicile se raréfie au profit de l'hospitalisation. En un mois, la proportion de personnes hospitalisées va plus que doubler : près de sept hommes sur dix et de six femmes sur dix décèdent à l'hôpital. Le maintien à domicile va connaître le sort inverse : seule une faible fraction, tout à fait comparable pour les hommes et les femmes (respectivement 19 % et 16 %), meurent chez eux.

Les lieux de vie 28 jours avant le décès diffèrent selon l'âge des individus. Les moins âgés résident plus souvent à leur domicile : c'est le cas de près de 60 % des personnes âgées de moins de 70 ans contre 30 % de celles de 90 ans et plus, ces dernières étant plus souvent hébergées en maison de retraite. En revanche, la probabilité de mourir chez soi varie peu avec l'âge (de 15 % à 20 % sont chez eux le jour de leur décès).

Entre le lieu où l'on meurt et celui où l'on séjournait quelques semaines au préalable, il existe une large

Figure 2. Parcours des personnes ayant passé tout ou partie du dernier mois de vie à domicile selon la cause principale de décès



Au cours du dernier mois :

- N'a pas séjourné à domicile
- Transfert domicile-hôpital au cours des 7 derniers jours
- Transfert domicile-hôpital avant les 7 derniers jours
- Transfert hôpital-domicile
- Transfert hôpital-domicile au domicile
- Autre parcours

S. Pennec, et al. *Population et Sociétés* n° 524, Ined Juillet-août 2015.

Source : Enquête « Fin de vie en France », INED – 2010.

Champ : décès non soudains de personnes de 18 ans et plus.

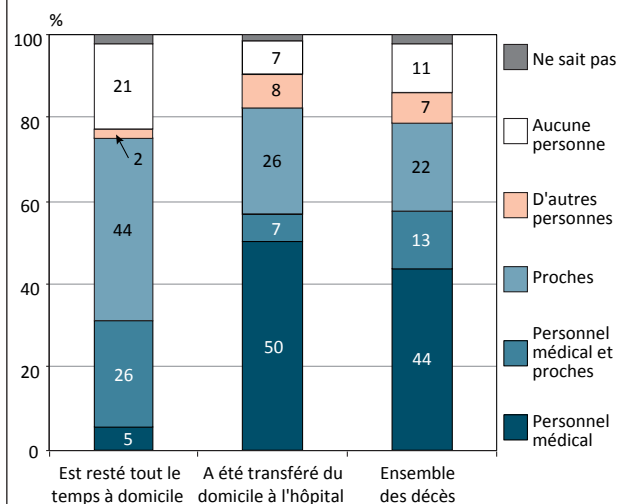
variété de parcours possibles en cas de décès non soudain. Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30 %), passer l'ensemble du dernier mois de l'existence chez soi est deux fois moins fréquent (14 %) (figure 2). L'éventualité d'un départ de l'hôpital pour regagner son domicile est beaucoup plus rare (2 %) tout comme les trajets plus complexes avec des va-et-vient entre ces deux lieux (3 %)⁽¹⁾.

Certaines situations médicales ne permettent pas le maintien à domicile

À ce stade de l'existence, le lieu où l'on réside est en partie lié à la pathologie dont on souffre [5]. Les personnes décédées de troubles mentaux ou de maladies infectieuses sont beaucoup moins fréquemment prises en charge à domicile que les autres (figure 2). Celles qui vont décéder de maladies infectieuses, respiratoires, ou de l'appareil digestif, y demeurent rarement sans discontinuer (respectivement 1 %, 8 % et 6 %) et sont généralement transférées vers l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence. En revanche, en cas de décès dû à une maladie cardiovasculaire, rester chez soi jusqu'à la mort est quasiment aussi fréquent qu'être transféré vers l'hôpital (respectivement 22 % et 27 %). Quelle que soit la pathologie à l'origine du décès, le rythme des départs du domicile vers l'hôpital se renforce à l'approche de la mort : ainsi, autant de personnes sont transférées dans la semaine précédant le décès que durant les 3 semaines précédentes en cas de maladie cardiovasculaire (respectivement 15 % et 12 %), neurologique (15 % et 14 %) ou de l'appareil respiratoire (18 % et 19 %). Ce résultat peut traduire l'espoir qu'un traitement à l'hôpital puisse gué-

(1) Après ajustement sur les différentes variables de l'enquête, notamment d'ordre médical, l'âge et le sexe ne jouent pas sur la probabilité d'être transféré du domicile à l'hôpital.

Figure 3. Distribution des décès selon les personnes présentes au moment du décès et le parcours en fin de vie



S. Pennec, et al. *Population et Sociétés* n° 524, Ined Juillet-août 2015.

Source : Enquête « Fin de vie en France », INED – 2010.

Champ : décès non soudains de personnes de 18 ans et plus.

rir ou améliorer la situation du patient mais aussi la difficulté des aidants, en particulier familiaux, à gérer à domicile la phase ultime d'aggravation de l'état de santé. Ces situations sont alors davantage ressenties comme des urgences et l'hospitalisation peut s'imposer comme seule « solution », faute d'anticipation des complications et des modalités de leur prise en charge. De fait, en comparaison des personnes maintenues à domicile, celles hospitalisées la veille du décès présentent deux fois plus fréquemment (56 % contre 26 %) un symptôme physique très intense, voire plusieurs, malgré un éventuel traitement. De même, les difficultés respiratoires d'intensité moyenne à grave augmentent la probabilité d'hospitalisation. Quant aux personnes présentant des symptômes de confusion ou des difficultés importantes à se déplacer, elles restent moins souvent chez elles et résident généralement en maison de retraite.

Assurer le confort du patient, objectif principal à domicile

Pour une même maladie, les objectifs des traitements au cours de la dernière semaine de vie et les soins mis en œuvre pour les atteindre sont différents selon le lieu de la prise en charge. Les personnes transférées à l'hôpital ont plus souvent des traitements à visée curative (62 %) (2) alors qu'à domicile les soins visent principalement (61 %) à assurer le confort du patient. Cependant, celui-ci est aussi l'objectif invoqué pour près de 40 % des personnes

(2) Recherche de la guérison (13 %), ou traitement d'un ou plusieurs épisodes aigus d'une affection chronique (49 %).

(3) Ils en ont connaissance dans 80 % des cas.

Encadré 2 : Le souhait de décéder à domicile

Les souhaits en matière de lieu de décès et l'imminence de la mort sont des sujets difficiles à aborder avec le patient comme avec ses proches. Dans l'enquête « Fin de vie en France », le médecin connaît le lieu de décès souhaité à la fois par le patient et sa famille dans 21 % des cas ; dans 16 % des cas il ne dispose que de la préférence de la famille et dans 5 % que de celle du patient. Les médecins ont plus souvent recueilli les volontés des patients et de leurs proches (60 %) lorsque le décès a lieu à domicile.

Environ 55 % des personnes en fin de vie dont les préférences sont connues du médecin souhaitent décéder à domicile, 25 % en maison de retraite, 17 % à l'hôpital ou en clinique. Il y a une forte concordance entre lieux de décès souhaité et lieu effectif lorsqu'il s'agit de l'hôpital (94 %) ou de la maison de retraite (90 %). En revanche, seules 69 % des personnes désirant décéder à domicile verront leur vœu se réaliser : 25 % finiront leurs jours à l'hôpital et 6 % en maison de retraite. La raison la plus souvent mentionnée est la complexité des soins qui rend le maintien à domicile impossible et le transfert à l'hôpital nécessaire (76 %). Parfois aussi le décès survient plus rapidement que prévu (18 %). Enfin, dans 16 % des cas il y a eu opposition des proches au maintien à domicile souvent en lien avec la complexité des soins.

Lorsque le médecin connaît à la fois le souhait du patient et celui de sa famille, ceux-ci sont généralement (90 %) identiques. Dans le cas contraire, le choix de la famille est largement privilégié (82 % contre 6 %), seuls 10 % des décès surviennent ailleurs que dans les lieux souhaités par la famille et le patient.

Si le médecin ne connaît que le souhait de la famille, c'est généralement parce que le patient n'est pas apte à donner son avis en raison de son état de santé (inconscience, sédation) ou de son état mental (confusion, démence). La famille penche alors nettement en faveur d'une prise en charge en institution (hôpital à hauteur de 55 % et maison de retraite de 31 %).

hospitalisées ; dans plus de 2 cas sur 10 le transfert s'effectue d'ailleurs dans un service de soins palliatifs. Les personnes qui finissent leurs jours à domicile reçoivent moins souvent le soutien d'un psychologue et des traitements à visées palliatives : une sur deux en bénéficie (contre 7 sur 10 s'il y a transfert vers l'hôpital) mais 30 % de celles présentant au moins un symptôme physique intense n'en reçoivent aucun. Les personnes transférées à l'hôpital ont également une plus forte probabilité de recevoir en fin de vie une nutrition artificielle en continue ou une hydratation artificielle sans nutrition.

La complexité des soins rend souvent le maintien à domicile impossible, ce qui motive le transfert à l'hôpital ; c'est la raison la plus souvent évoquée (encadré 2), notamment par les proches, pour justifier le non-respect du souhait de certains patients de décéder chez eux.

La forte implication de la famille en fin de vie

Les médecins témoignent de la forte mobilisation de l'entourage familial de leurs patients en fin de vie (3). Quasiment toutes les personnes maintenues à domicile ou transférées à l'hôpital (96 %) ont reçu des visites au cours de leur dernière semaine d'existence. Famille et amis sont plus souvent présents au moment du décès lorsqu'il a lieu

à domicile : les proches sont alors les seuls présents dans 44 % des cas, et ils sont assistés de professionnels dans 26 % des cas (contre respectivement 26 % et 7 % en cas de transfert à l'hôpital) (figure 3). Décéder à domicile seulement en présence de soignants est très rare (5 %) alors qu'un décès sur deux survient dans ces circonstances à l'hôpital. Enfin, on meurt plus souvent sans témoin à domicile : tel est le cas pour 21 % des personnes contre seulement 7 % lorsque le décès a lieu à l'hôpital.

À domicile, les aidants familiaux peuvent être démunis face à un parent en fin de vie. Il semble donc important de promouvoir la rédaction de directives anticipées et leur prise en compte effective pour faciliter l'accompagnement des personnes en fin de vie. Or, selon les données recueillies dans cette enquête, seules 2 % des personnes en avait rédigées, qu'elles résident au domicile ou ailleurs. Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 74 % des décisions médicales en fin de vie [7]. La désignation d'une personne de confiance reste minoritaire (environ 35 %) mais dans plus de 80 % des cas elle est associée aux discussions concernant les décisions en phase terminale. À domicile, la personne de confiance fait un peu plus souvent partie du cercle familial le plus proche (c'est le conjoint ou un enfant dans 89 % des cas contre 80 % en moyenne), le médecin traitant ou une autre personne étant très rarement désignés (0,5 % contre 4 %). Les décisions prises en phase terminale par le médecin pour les personnes maintenues à domicile font un peu moins souvent l'objet de discussions (74 % contre 85 % en moyenne) mais les membres de la famille sont plus souvent impliqués (63 % contre 52 %).

Toutes les situations de fin de vie ne sont pas considérées comme gérables à domicile et être transféré à l'hôpital est le parcours le plus fréquent. Notre société a tendance à médicaliser la fin de la vie, ce qui rend souvent l'hospitalisation incontournable ; penser la fin de la vie à travers un prisme plus social serait peut-être de nature à modifier ces résultats. Le domicile reste, en effet, le parent pauvre des politiques de développement des soins palliatifs en France malgré des politiques de santé visant à encourager le maintien chez soi (hospitalisation à domicile (HAD), services de soins infirmiers à domicile, réseaux de soins palliatifs...). Cette réalité plaide en faveur du renforcement des aides au maintien à domicile, d'une meilleure

formation des acteurs de santé, et du développement d'alternatives à l'hospitalisation via de nouveaux lieux de fin de vie.

Références

- [1] Beaumel Catherine, Pla Anne, 2012, « La situation démographique en 2010 - Mouvement de la population », *Insee Résultats*, n° 131 Société.
- [2] Lalande Françoise, Veber Olivier, 2009, *Mort à l'hôpital*, Inspection générale des affaires sociales, vol. M2009-124P.
- [3] Beuzart Pascale, Ricci Laurence, Bondu Dominique, Girardier Jacques, Beal Jean-Louis, Pfitzenmeyer Pierre, 2003, « Regards sur les soins palliatifs et la fin de vie - résultats d'une enquête réalisée sur un échantillon de la population française », *Presse Med*, 32(4), p. 152-157.
- [4] Gomes B., Higginson I. J., Calanzani N., Cohen J., Deliens L. et al., 2012, « Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain », *Annals of Oncology*, 11 p.
- [5] Pennec Sophie, Monnier Alain, Gaymu Joëlle, Riou Françoise, Aubry Régis, Pontone Silvia, Cases Chantal, 2013, « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », *Population*, 68(4), p. 585-615.
- [6] Legleye Stéphane, Bohet Aline, Razafindratsima Nicolas, Bajos Nathalie, Fecond research team, Moreau Caroline, 2014, « A randomized trial of survey participation in a national random sample of general practitioners and gynecologists in France », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 62(4), p. 249-255.
- [7] Pennec Sophie, Monnier Alain, Pontone Silvia, Aubry Régis, 2012, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés*, n° 494, 4 p., https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

Résumé

La majorité des personnes souhaitent mourir chez elles, mais un quart seulement le font. L'enquête « Fin de vie en France » permet de retracer le parcours résidentiel et médical avant le décès. Quatre semaines avant leur mort, 45 % des personnes vivent à domicile en cas de décès non soudain. Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30 %), passer l'ensemble du dernier mois de l'existence chez soi l'est deux fois moins (14 %). Le départ de l'hôpital pour regagner son domicile est beaucoup plus rare (2 %). La complexité des soins rend souvent le maintien à domicile impossible, ce qui motive le transfert à l'hôpital. C'est de fait la raison la plus souvent évoquée pour justifier le non-respect du souhait de certains patients de décéder chez eux.